OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Sped. Abb. Postale Gr. IV - 70%

Quando sono adulti

Trimestrale Gen.-Feb.-Mar. 1987

In questo numero

ABBONAMENTO ANNUO L. 10.000 - SOSTENITORE L. 15.000

Il bollettino di Conto Corrente inserito nel giornale è per chi deve rinnovare l'abbonamento 1986.

Trimestrale - Anno 5 - n. 1 Gennaio-Febbraio-Marzo 1987
Abbonamento Postale Gr. IV - 70%
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione: *Mariangela Bertolini*
Redazione: *N. Schulthes, A. Cece, S. Sciascia*
Servizio abbonamenti: *Cristina Di Girardi*
Redazione e Amministrazione - Via Bessarione 30 - 00165 - Roma Tel. 636106
La sede è aperta martedì e venerdì ore 10-12
Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.A. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma

Dialogo aperto

Il vostro invito

Vi mando alcuni nominativi di persone che potrebbero essere interessate alla rivista. Alcuni fra questi sono famiglie che hanno al loro interno una persona portatrice di handicap e che ho incontrato nell'ambito di un lavoro di ricerca inerente al problema dell'handicap. Mi ha colpito molto il fatto di constatare come ancora troppo spesso l'handicap sia un fattore emarginante e non solo per la persona interessata ma per tutta la sua famiglia... Può darsi che qualcuno decida di accogliere il vostro invito e che la rivista diventi per qualcuno un valido aiuto e un sostegno come lo è già per molti. Buon lavoro.

Maria Teresa

Stanca di provare

Sono entrata a far parte della vostra « famiglia » circa un anno fa e ne sono contentissima. Da tempo una persona amica mi incoraggiava a conoscere Fede e Luce ma io ero stanca di provare, parlare, ricominciare ed introdurre mio figlio Francesco, nato con sindrome Down, di 15 anni. Un bel giorno così vi abbiamo conosciuto ed insieme a mio figlio abbiamo vissuto delle dimostrazioni di dedizione e affetto da parte degli amici fino allora sconosciute. Anche Francesco, ragazzino selvatico e diffidente verso le persone sconosciute, si è aperto, è diventato più sereno, più ben disposto verso gli altri; ha colto e fatta sua la bella atmosfera che si respira quando si è tutti insieme. Ci siamo così affezionati a queste persone del nostro gruppo per cui ho un solo timore: aver notizia che un giorno gli amici possano svanire e lasciarci di nuovo soli.

Elisa Sturlese

Sono entusiasta

Sono da un pò di tempo lettrice di « Ombre e Luci » e ne sono entusiasta per lo spirito di fede da cui è animata nell'affrontare tante situazioni di dolore e di amore.

Io sono poliomelitica, mi sono inserita nel mondo del lavoro attraverso tante difficoltà. Ho avuto una madre meravigliosa, che ha cercato sempre di aiutarmi ad inserirmi socialmente e che aveva soprattutto tanta fede e tanto desiderio di aprire il suo cuore a tutti.

Lavoro presso la USL di Macerata. Con mio marito cerchiamo di aprirci agli altri, incontriamo tanta sofferenza intorno a noi, il più delle volte causata da ingiustizia, e cerchiamo di dare amore.

La vostra rivista ci piace ed anche tutto ciò che portate avanti. Per questo vi inviamo questi indirizzi sperando che qualcuno si abboni. Cordialmente vi saluto.

Maria Teresa Zanoni

Con tanto affetto

Ho letto l'articolo di Brunella D'Amico; mi ha colpito il grande amore e aiuto avuto dalla madre quando aspettava Manuela che ha accettato come un dono di Dio nonostante la sua infermità. Ho sofferto tanto anch'io quando ho conosciuto per la prima volta Manuela e sono tanto attaccata a questa bambina e agli altri due e sono vicina a loro col mio cuore. Ho avuto tanti segni d'amicizia e di affetto e da Brunella e da Massimo: li ringrazio tanto. Ricordo con tanto piacere quando mandai i miei auguri a Brunella in America mentre aspettava Carletto e glieli mando ancora con tanto affetto anche se li vedo raramente.

Mirella Stefani

"Che cos'è un handicap?" "Non lo so!"

di Mariangela Bertolini

Intervista a Roberto

I nomi propri citati in questa intervista sono fittizi.

Roberto è un adulto. Vive in famiglia. Lavora in un laboratorio protetto. La sua situazione è simile a quella di molte persone portatrici di handicap mentale lieve alle quali è dedicato questo numero di Ombre e Luci.

Lasciamo a lui la parola. I nostri lettori sapranno andare al di là delle parole e coglieranno la sensibilità, l'autenticità e la sofferenza che esse racchiudono, anche se la pagina scritta non può comunicare che le espressioni del viso, la voce che si abbassa per l'avvilimento, o che si alza per l'eccitazione del ricordare.

D. *Sei d'accordo se io ti faccio delle domande per stamparle su Ombre e Luci?*

R. Si. Io il libro l'ho ricevuto. Mi piace.

D. *Come ti chiami e quanti anni hai?*

R. Mi chiamo Roberto. Ho trent'anni. Li faccio il 22 febbraio e facciamo festa tutti insieme, con tutti quanti.

D. *Mi racconti la tua storia? Quand'eri piccolo, sei andato a scuola?*

R. Il primo giorno ero nato piccolo. Siamo tre figli, io sono il primo. Ho fatto le elementari a una scuola. La maestra era brava. Studiavo bene. Il dettato, il copiato, le operazioni. L'ultimo giorno di scuola con la maestra tutti insieme col pullmino siamo andati... Mia madre era incinta, aspettava Marco. Mi son fatto male con una bottiglia, c'avevo i punti in testa e mia madre stava con me all'ospedale.

Dopo la quinta sono andato in collegio. Stavo bene cogli amici. Primo giorno stavo a pulir le camerate con i ragazzini più piccoli, dopo il refettorio e pulivo e spazzavo pure il giardino.

Dopo lì mi son fatto grande, son andato coi mezzani, mi son divertito e stavo bene. Dormivo lì, il sabato veniva a trovare mamma e mi portava i biscotti e la roba da mangiare e i vestiti.

Poi lì abbiamo fatto la Cresima col vestito da prete. La domenica veniva il prete.

Gli assistenti mi trattavano male, erano cattivi. Uno era buono, Paolo e anche Angelo era buono.

D. *E dopo il collegio?*

R. Poi son stato all'ospedale col gesso. Poi son andato via e son andato alla Laurentina con Sorce. Pulivo il refettorio e le camere. Mi davano 15.000 alla settimana. Stavo bene là. Sono stato poco, poi ho conosciuto Giulio. E poi tutti i ragazzi facevano i manifesti, hanno fatto sciopero. « Sciopero! Sciope-

ro! » tutti gridavano. Ci hanno scritto sul giornale.

D. *Perchè te ne sei andato?*

R. Poi Rino e Giulio m'hanno fatto andare da Bolliger. Quando c'avevo diciotto anni. Ci vado da solo, con un autobus, il 97 e scendo a una fermata e c'è il lavoro. Firmiamo il foglio, prima pigliamo un goccio di caffé e poi io vado a fare gli angolari, quel lavoro là. Gli angolari servono per metter dentro il computer. Tutta la mattina e anche faccio gli armadi di cartone per mettere le stampelle. Pino m'ha imparato lui. Poi ho visto come faceva gli angolari Tonino e mi son imparato. Alle otto attacchiamo, alle dieci facciamo la colazione, e all'una mangiamo, poi alle tre riattacchiamo fino alle 4 1/2. Paga al venerdì, 35.000 lire alla settimana. 15 mila le dò a mia madre e 20 mila me le tengo io.

D. *Che cosa fai con le 20 mila lire?*

R. La domenica mi compro una lattina di birra per mangiare i panini e il sabato vado al cinema. Mi piace. Il primo giorno ho visto La fuga a... e ci sta Silvestro Stallone; poi Il giustiziere della notte, Roki IV... vado da solo e c'ho lo sconto perchè c'ho la tessera di invalido civile.

D. *Che cosa vuol dire invalido civile?*

R. Ho anche la pensione, ho fatto la visita e prendo di più. Ho la banca per mettere via alla posta. Quando mamma me li va a prendere per comprarmi i vestiti.

D. *E Papà? e i tuoi fratelli?*

R. Papà attacca i manifesti pel comune e mamma spiccia casa, pulisce casa. Non lavora. Lino lavora al computer, Marco studia. C'ha diciotto anni.

I miei fratelli non ci stanno mai a casa. Io tante volte sto a letto, mi metto in camera mia, sento con il rgistratore le canzoni, leggo i giornaletti. In cameretta mia c'ho i libri di favole che m'hanno regalato. Gulliver, Zorro...

D. *Ti piacciono i fumetti?*

R. No, mi piacciono di più le favole.

D. *Quali sono i cantanti e le canzoni che preferisci?*

R. I cantanti: Vasco Rossi, Venditti, Ramazzotti, Renato Zero.
Le canzoni: Mia culla, Esterina...

D. *Ti piace il calcio? Di che squadra sei?*

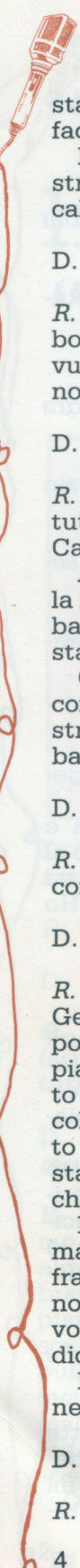
R. Juventus, Milan, Inter, Torino, Lazio e Napoli e poi basta.

D. *Quali sono i calciatori più bravi, secondo te?*

R. Platini, Maradona, Berger. Del tennis, Borg e Beker.

D. *Leggi i giornali?*

R. Il Corriere dello sport, il Messaggero. Leggo quando fanno i scioperi.

Una volta ho giocato la schedina e una volta ho vinto a picchetto. Vicino al bar, c'è l'amico mio, il pasticciere, mi porta a giocare a pallone con loro. Ho vinto anche la coppa.

D. *E a Fede e Luce cosa ti piace?*

R. Mi Piace tutti e due i gruppi e gli amici. Mi piace don Aldo perchè è iuventino. Poi vado a messa delle 11 perchè ci sta il coro. Vado a vederlo, mi piace.

All'altro gruppo conosco Paolo; fatto amico il prete perchè mi fa fare il chierichetto e Padre Angelo. Mi piace la recita. Io ho fatto il brigante, poi c'erano le galline. Paolo ha fatto il gallo: « Chicchirichì! » faceva.

D. *Quando rientri a casa dal lavoro, che cosa fai?*

R. Mamma alla sera mi prepara latte coi biscotti, poi mamma mi fa fare il bagno una volta sì e una no. Mamma mi aiuta per la schiena, mi sciacqua la te-

sta e mi asciuga col fon. La barba me la faccio da solo.

Poi dopo cena vado a sentire il registratore e poi faccio il campionato di calcio con le figurine.

D. *Vuoi bene a papà?*

R. Papà voglio bene così così perchè borbotta quando arrivo tardi. Papà non vuole che fumi. A me mi piace, ma papà non vuole. Tante volte una.

D. *Quali sono i tuoi desideri?*

R. Andare a fare una gita a Parigi con tutti gli amici. Un giorno con Paolo e Carlo andiamo a Padova per 15 giorni.

Alberto fa le pasterelle, mi porta con la macchina a portare i cornetti alla Garbatella. Io lo accompagno. A Natale son stato con lui.

Gina è un'amica mia. È bagnina. L'ho conosciuta a Ostia perchè son stato a strappar biglietti. È sposata, ha due bambini maschi.

D. *Ti vorresti sposare?*

R. No, mi piace star solo. Voglio star con mamma e papà. Meglio star solo.

D. *Non ti sei mai innamorato?*

R. Si, mi ero innamorato. Carla sta a Genova; non la fanno partire e così non posso far l'appuntamento con lei. Mi piace. È un'amica. Io una volta sono stato a mangiare da Gloria. Poi sono uscito col padre insieme al cane. Poi son andato a messa con lei. La madre era « trista » perchè c'aveva paura, non voleva che venisse con me. C'aveva paura.

Mi piacerebbe sposarmi. Con Carla ma lei non può. A me mi piace. I miei fratelli quando escono con le ragazze non vogliono che io esco con loro. Tante volte la vedo la ragazza di Marco, le dico ciao e le dò anche un bacetto.

Nell'87 non mi va di sposarmi, forse nell'88.

D. *Ti piacerebbe avere un figlio?*

R. Si.

D. *Lo sapresti educare?*

R. Si. Lo accompagno a scuola, lo faccio stare a casa, lo faccio studiare.

D. *Come si fa ad avere un bambino?*

R. Nella pancia della donna. Prima si danno un bacetto e poi nasce un figlio.

D. *Sei sicuro che se dai un bacetto a una donna, poi nasce un figlio?*

R. No. Qua, dentro là e poi nasce un figlio.

D. *Quanti soldi hai in banca?*

R. Di più.

D. *Sai guidare la macchina?*

R. Non son buono e non mi va. Meglio l'autobus

D. *Hai avuto una malattia? Pensi di avere qualcosa che non va?*

R. C'ho avuto gli orecchioni, la febbre, la gamba che mi faceva male..

D. *Perchè hai la pensione di invalido civile?*

R. Perchè mamma non ha voluto che facessi il militare. A me mi piaceva, ma mamma non ha voluto.

D. *Cosa vuol dire invalido civile?*

R. Handicappato

D. *Cosa vuol dire handicappato?*

R. Un uomo normale!

D. *Ti fa soffrire questa parola?*

R. Si.

D. *Cos'è un handicap?*

R. Non lo so.

Non ha più sedici anni

Come affrontare mutamenti e nuovi problemi delle persone h.m. col passare degli anni.

Sull'argomento dell'« handicap » si è molto parlato in questi ultimi anni, e qualcosa si è anche fatta, riguardo, per esempio, la prevenzione, la diagnosi precoce (anche prenatale), la riabilitazione, l'inserimento scolastico... insomma, tutto quel che riguarda il bambino.

Ma quando non ha più di 16 anni? La nostra attenzione e le nostre conoscenze si fermano sulla soglia del mondo del giovane-adulto, quasi che il nostro intervento nella sua infanzia potesse essergli di aiuto per tutta la vita.

Chi ha al riguardo un'esperienza personale sa, invece, che un handicap non è una condizione stabile, fissa nel tempo, suscettibile solo di miglioramenti, se ben seguita dall'inizio. Al contrario è una condizione che va incontro con l'età a dei cambiamenti che è importante conoscere per poter comprendere i nuovi problemi dell'handicappato adulto e, se possibile, prevenirli.

Come tutti, la persona adulta con handicap subisce cambiamenti a vari livelli.

Appunti di Anna Cece da una conferenza del prof. G. Moretti, per il convegno « Non ha più 16 anni », promosso dalla associazione La Nostra Famiglia, tenuto il 14-15 giugno '86 a Molveno, pubblicato su Notiziario Informazione Amici Don Luigi Monza, n. 3/86.

Cambiamenti biologici

Cambiamenti biologici innanzi tutto: l'handicap di base (fisico o mentale che sia), anche se non è di tipo strettamente evolutivo, come certe malattie muscolari, genetiche, dismetaboliche, che progredisono in modo prevedibile, può determinare comunque, col suo persistere, progressivi cambiamenti. Ecco così che una situazione considerata stabile, dopo gli eventuali miglioramenti dei primi anni, ci riserva altri inattesi cambiamenti.

Per esempio l'epilessia: la lesione cerebrale di base resta sempre la stessa, ma la tempesta periodica che subiscono le delicate funzioni cerebrali è, nel tempo, uno stress che il cervello non dimentica. O ancora, si sta osservando che persone con malattie genetiche in apparenza stabili, come la sindrome di Down, subirebbero precocemente quel tipo di decadimento fisico e psichico che si ha di solito nell'anziano. O anche cerebropatie determinate una volta per tutte (malattie infettive in gravidanza, traumi durante il parto...) provocherebbero, col tempo, squilibri dei già fragili meccanismi cerebrali tali da far sopravvenire disturbi psichici inattesi: aggressività, depressione, instabilità di umore... Allo stesso modo, chi è portatore di un handicap fisico, può andare incontro ad atrofie

muscolari, deformazioni scheletriche, dolori ecc.

Cambiamenti psicologici

Ci sono poi i *cambiamenti psicologici:* la persona con handicap, diventando adulta, conosce naturalmente bisogni nuovi: l'autonomia, l'amore, il sesso... cioè problemi e sofferenze nuove, dal momento che di solito rimangono desideri irrealizzati. Possono nascere allora reazioni di difesa: la tendenza a chiudersi, a rifiutare persone e attività e ad irrigidire il proprio comportamento in abitudini ripetitive, grandi e piccole « manie », continue richieste di rassicurazione (« mamma, è vero che mi vuoi bene? »), crisi di ansia e di paura. Talvolta compaiono vere psicosi.

Bisogna sapere, infatti, che lo sviluppo di una malattia psichica, non è quasi mai determinato dall'handicap in sé, ma è piuttosto conseguenza del vedere frustrati i propri desideri più profondi e dell'accorgersi che, nonostante si sia adulti, non si può vivere come si vorrebbe o come si vede fare agli altri (lavorare, sposarsi...). Questo disagio è poi aggravato dalla nostra scarsa sensibilità e dalla leggerezza con cui consideriamo i problemi legati alla vita di relazione della persona con handicap, soprattutto nei suoi momenti di maggiore fragilità come l'adolescenza e l'avvicinarsi, appunto, all'età adulta.

Foto Luigi

Manca un progetto di vita

Infine consideriamo i *cambiamenti esistenziali.* Tutti noi abbiamo bisogno di dare un senso alla nostra esistenza. Per questo sono necessarie alcune cose:

— avere un « progetto di vita », cioè uno scopo da raggiungere che ci sproni e ci motivi;
— avere relazione e comunicazione con gli altri;
— vivere in un ambiente armonioso, favorevole;
— avere la possibilità di una crescita continua della nostra persona.

Sono condizioni non facili da realizzare, particolarmente per un adulto con handicap. Spesso infatti viene a mancare per lui un « progetto di vita »: anche se ha un'attività lavorativa o un'altra occupazione il problema non è risolto per sempre se lo lasciamo in una situazione statica, in cui le giornate scorrono tutte uguali, programmate, fini a se stesse, senza speranze di progressi. Sappiamo come non poter fare un passo avanti voglia dire, alla lunga, fare qualche passo indietro.

Spesso alla persona h.m. adulta viene a mancare un progetto di vita

Si possono impoverire anche le relazioni con gli altri:

tensioni e rivalità con i fratelli, intolleranza verso i genitori e magari si finisce per asfissiare quell'unico amico sempre con lo stesso « disco » (idee ossessive, stereotipie).

Per quel che riguarda l'ambiente, poi, la persona handicappata vede calare l'interesse nei suoi confronti: finchè era piccola ci si aspettavano da lei miglioramenti e sorprese, ora invece la famiglia è stanca, pensa di aver fatto quel che c'era da fare o crede di aver risolto ogni problema (« il lavoro ce l'hai, la tua vita è ormai organizzata, e poi quel che è fatto è fatto »). Subentra un pò di disinteresse e di abitudine. Forse il suo comportamento monotono e fisso può essere una risposta a un nostro atteggiamento analogo.

Facilmente succede poi che la crescita continua e armonica della sua persona venga bruscamente interrotta da qualche evento o provvedimento inevitabile (la perdita di una persona cara, un ricovero in ospedale, l'ingresso in una istituzione, un cambiamento di lavoro, un trasferimento in un'altra città...). Per lui cambiare ambiente è ancora più traumatizzante che per noi e certi provvedimenti devono essere presi con cautela e delicatezza, dopo un'accurata preparazione, aiutandolo nell'adattamento alla nuova situazione. È spesso proprio nella capacità di adattamento che l'handicappato più lieve si dimostra più fragile.

Facilmente succede che la crescita armonica della persona h.m. viene interrotta

Queste considerazioni non sono fatte per allarmare le famiglie, nè per aggiungere ancora pessimismo in questi difficili problemi; devono invece farci accorgere di una cosa: la persona con handicap non rimane bambina per sempre e le sue difficoltà nel vivere l'età adulta portano a tanto più gravi conseguenze quanto più la confiniamo nell'infantilismo, ignorando le sue nuove esigenze o trattandole in modo grossolano e superficiale.

Dobbiamo allora riconoscere che è, sì, importante impegnarsi per migliorare le situazioni pratiche della persona adulta con handicap, cosa che in fondo da qualche tempo si fa (inserimento scolastico o lavorativo), ma la cosa più importante sarebbe un cambiamento di mentalità che ci porti a considerare l'handicappato adulto nella sua totalità, a non sottovalutare, cioè, le sue problematiche esistenziali.

Foto Luigi

Ancora una volta i genitori hanno un ruolo fondamentale: imparando a trattare il loro figliolo come un adulto, educheranno gli altri a riconoscergli questa sua nuova dignità.

Sapere, allora, che esiste la possibilità di quei cambiamenti di cui abbiamo appena parlato e che l'handicap non è mai una situazione stabilizzata, servirà a trovar-

ci più preparati di fronte ai suoi cambiamenti biologici e soprattutto ad aiutarci a prevenire i più gravi cambiamenti psicologici ed esistenziali.

Certo, comprendere la necessità dell'adulto non è cosa facile: anche quelle grossolane classificazioni in tipi di handicap che si fanno per i bambini non sono più valide per lui perché sfumano le caratteristiche dell'-

handicap di base e la persona si individualizza sempre più, si « personalizza ».

Pensando, infine, alle possibili soluzioni è evidente che queste devono essere fondate su « istituzioni » (termine inteso in senso vasto, dalla famiglia, al posto di lavoro protetto, alla casa-famiglia, all'istituto...) capaci di creare situazioni « personalizzate », di agile struttura, piccole, a misura familiare, dove esista la possibilità di essere in comunicazione con gli altri e capaci di proporre un « progetto di vita » (anche agli operatori) fornendo anche i mezzi per realizzarlo.

In termini pratici bisogna affrontare alcuni aspetti:

* * *

— La **riabilitazione**, intesa sia come mantenimento, sia come prevenzione dei peggioramenti e sia, soprattutto, come crescente e competente attenzione psicologica ai problemi dell'adulto. Per ciò che riguarda i primi punti il problema è minore perché in fondo esistono strutture e operatori (fisioterapia, logopedia...). Il difficile è invece il secondo compito per il quale ancora non esistono competenze specifiche né si individuano le persone cui spetti svolgerlo (famiglia? medico? psicologo? assistente sociale?...)

* * *

— L'**assistenza**, in campo sanitario, dove di solito non è adeguata, soprattutto se l'adulto è grave (la medicina non ha ancora una branca specifica in proposito); e in campo psicologico, consistente cioè nel creare ambienti vivi e stimolanti dove l'adulto possa sviluppare un suo progetto di vita, sia pur minimo, con un personale formato e, soprattutto, motivato a sua volta; nel campo del volontariato, purché ben organizzato e non approssimativo.

* * *

— **L'interazione con le famiglie,** le quali devono essere infatti particolarmente sostenute (giacché invecchiando vanno incontro a stanchezza e abitudine) estendendo all'handicappato giovane-adulto le iniziative e i provvedimenti presi per il bambino.

Occorrono istituzioni a misura di famiglia dove sia possibile la comunicazione con gli altri

In conclusione, questa relazione vuole avere lo scopo di combattere la tendenza diffusa a ritenere l'handicap un problema limitato al bambino e di stimolarci, appunto, a raccogliere le forze per colmare il ritardo organizzativo, psicosociale e medico di fronte all'emergenza della situazione.

"Maschio e femmina li creò"

di Jean Vanier

Mariolino con la sua grande amica Delia

Quando parliamo di persone adulte ritardate nell'intelligenza, viene spontaneo pensare al loro bisogno di amare e di essere riamate, perchè, come abbiamo detto altre volte, non sono ritardate nel cuore, nei sentimenti.

È questo dell'affettività un argomento molto delicato, che non ha soluzioni o regole precise perchè ogni persona è diversa dall'altra ed è in ogni caso semplicistico ed errato, a mio avviso, parlare della sessualità dell'handicappato come se si trattasse di una malattia alla quale trovare una terapia, o di un bisogno fisico da saziare. Ma quando, se non in questo numero, dare un'indirizzo ai molti genitori ed educatori che devono affrontare questi problemi?

Lasciamo la parola a Jean Vanier presentando una sintesi della sua introduzione al libro « Li fece uomo e donna » (Jaca Book) già presentato su Ombre e Luci.

È un libro che consigliamo vivamente a chi cerca una riposta a questo problema che, in certi casi, crea veri disagi e gravi preoccupazioni.

« Questo libro vuole essere una testimonianza. È frutto di quasi vent'anni trascorsi all'Arca dove vivono ogni giorno con persone con handicap mentale.

Accogliendo e ascoltando Raffaele e Filippo e tanti altri che erano stati emarginati mi sono lasciato coinvolgere in un mondo che fino ad allora mi era sconosciuto. Ho potuto così capire la profondità della loro sofferenza, il loro anelito a un rapporto autentico e anche la gioia di vivere insieme.

Naturalmente, vivendo

con loro, ho visto nascere numerosi problemi. Si manifestavano, a volte, crisi e violenze che scaturivano dai loro cuori profondamente feriti. Dovevo imparare tutto. I problemi si ingigantivano a mano a mano che il tempo passava. Mi sentivo spesso incapace.

Dalla fondazione del primo foyer (casa-famiglia) nel '64 fino ad oggi, in cui esistono 67 comunità dell'Arca sparse in tutto il mondo, con circa 200 case, abbiamo avuto sempre problemi per quel che riguarda la sessualità. Sono nate attrazioni tra uomini e donne. Si sono formate coppie. Ci sono stati anche uomini attratti dai bambini e altri che si lasciavano andare a manifestazioni di esibizionismo. Si sono verificati episodi di omosessualità e di masturbazione. Tutto questo ha creato problemi al gruppo degli educatori.

Si trattava di capire e di adottare gli atteggiamenti più autentici, più comprensivi e più educativi possibile. Di fronte alle difficoltà degli inizi, di fronte soprattuto alla violenza, tutte le energie degli assistenti furono spese nella creazione di un ambiente armonioso, dove ciascuno potesse trovare una certa pace. Abbiamo dovuto attraversare uno stadio nel quale erano necessarie autorità e organizzazione; abbiamo dovuto creare strutture ben precise. In seguito, una volta raggiunta una certa tranquillità e un nuovo dinamismo, potemmo indirizzare maggiori energie verso l'ascolto dei bisogni individuali per cercare di costruire con ciascuno e per ciascuno un progetto, lasciandogli, necessariamente un maggior spazio di libertà.

Creare un ambiente armonioso dove ciascuno può trovare una certa pace.

Ogni casa una piccola famiglia

L'Arca diventava così più personalizzata; ogni casa era sempre più una piccola famiglia.

Naturalmente, soprattutto agli inizi, mi sentivo un pò sprovveduto. L'essere umano è molto complesso, molti ricco di possibilità di crescita, ma anche molto vulnerabile e fragile. Perde rapidamente la fiducia in se stesso e negli altri. Dovevo imparare tutto e credo di averlo fatto di più attraverso i miei errori e insuccessi che attraverso i successi. Nella vita non esistono in realtà successi, ma solo crescite. La mia visione dell'uomo, dei

Foto Arosio

suoi bisogni e della sua crescita si ispirava alla mia fede cristiana e alla mia stessa educazione, ma cercavo anche di ascoltare i bisogni e le esigenze dei singoli. Mi rendevo conto che quella impostazione era per tutti fonte di un certo benessere e di una certa libertà interiore.

Quale etica per le persone h.m.

Intorno al '70 nasce, soprattutto nei paesi ricchi, la teoria che sostiene la « normalizzazione » per le persone con handicap mentali, secondo la quale esse possono vivere come gli altri. Bisogna assolutamente evitare la segregazione. Trattare qualcuno da matto vuol dire farlo divenire matto. Avere paura di qualcuno è trasmettergli la paura di se stesso e degli altri. Invece, se uno è trattato da « normale », diventa « normale ».

Questo l'avevo sperimentato io stesso vivendo con uomini e donne che prima erano stati internati in istituti. Lo sguardo che si rivolge a qualcuno può trasformarlo.

Ma l'opera di « normalizzazione » crea anche dei problemi soprattutto quando si tratta dei rapporti tra uomini e donne con handicap mentale. Nelle case e negli istituti dove vivono insieme uomini e donne avvengono degli incontri. Che

Lo sguardo che si rivolge a qualcuno può trasformarlo

diritti hanno le persone portatrici di handicap mentali riguardo al matrimonio e ai rapporti sessuali?

Cosa bisogna fare quando un uomo e una donna si sentono attratti l'uno verso l'altra? Fino a che punto possono arrivare nel loro rapporto affettivo?

Spesso, in passato, i genitori tendevano a ignorare questo problema. Le persone con handicap mentale venivano allora ritenute « asessuate ». All'eccesso opposto, talvolta, venivano considerate come sessualmente perturbate e pericolose, soprattutto nei confronti dei minori e venivano, quindi, internate in grandi istituti, privandole della libertà.

La teoria della « normalizzazione » ha voluto « normalizzare » anche la vita sessuale delle persone con handicap mentale, insistendo sull'importanza, per il loro sviluppo umano, di avere rapporti sessuali.

Di fronte a queste teorie, a volte contraddittorie, sulla vita affettiva e sessuale delle persone con h.m., bisognava che all'Arca prendessimo una posizione e approfondissimo la nostra stessa visione.

Non potevamo più fermarci a uno stadio intuitivo e nemmeno alla accettazione

Che cosa bisogna fare quando un uomo e una donna h.m. si sentono attratti uno verso l'altro?

passiva di un'etica cristiana. Dovevamo capire e dare una risposta positiva e saggia, senza ricorrere esclusivamente a divieti, alle diverse situazioni che coinvolgevano la sfera sessuale: l'omosessualità, la masturbazione, l'ossessione sessuale, le violenze di diverso tipo, la formazione di coppie che non ci sembravano portar alla crescita o dell'uno o dell'altra.

Dovevamo soprattutto avere un indirizzo pedagogico per seguire e aiutare le persone nella loro ricerca, nei loro problemi e nelle loro speranze relazionali. Dovevamo approfondire la nostra visione intellettuale, psicologica ed umana della vita affettiva e sessuale.

Dovevamo anche capire profondamente quale potesse essere l'etica per persone con h.m. Sarebbe insensato lasciarli liberi di fare tutto, dal momento che non sono pienamente autonomi; per vivere hanno bisogno di essere sostenuti e accompagnati. Inoltre, per vivere insieme in società, si devono sempre accettare alcune regole. L'etica presuppone che si capiscano la legge e le regole e che si abbia una certa volontà per cercare di dominare le pulsioni sessuali e di evitare ciò che rischia di nuocere a sè e agli altri.

L'essere umano è molto ricco di possibilità di crescita, ma anche molto vulnerabile e fragile

Ma le persone con handicap mentale sono deficitarie sul piano razionale e volitivo. Molte di fatto, capiscono benissimo ciò che bisognerebbe fare; hanno una profonda intuizione di ciò che è buono, vero e giusto; ma la maggior parte delle volte, se non si trovano in un ambiente accogliente, non hanno nè la volontà nè la necessaria padronanza di sè per evitare le crisi e per non lasciarsi dominare da gesti inconsulti e da forti pulsioni.

Non sempre hanno una sufficiente autonomia interiore per dirigere da soli la propria vita. Sono spesso influenzabili e dipendenti dall'ambiente.

Per aiutarle quando hanno gravi turbamenti sul piano sessuale, non ci si può accontentare di porre divieti e di ricorrere unicamente al

dialogo. Bisogna aiutarle a trovare nuove energie, nuovi centri di interesse e di attrattiva. Bisogna scoprire come poterli aiutare, non solo a dominare le pulsioni sessuali, ma anche a placare le radici stesse della sessualità genitale. Bisogna scoprire il significato profondo e la ricchezza di questa sessualità, ma anche i suoi limiti e la sua relatività.

Questo libro è frutto di queste ricerche e di queste tensioni. È nato dalle nostre difficoltà, dai nostri brancolamenti, dalle nostre ricerche e soprattutto dalla sofferenza umana di persone con h.m.

Questo libro non è un trattato sulla sessualità delle persone con h.m. Non vuole dare soluzioni precise a tutte le domande sempre complesse che si possono incontrare. Chi volesse risposte chiare a problemi particolari rischia di rimanere deluso.

La complessità della realtà umana e la profondità di certe carenze affettive sono tali che non ci sono soluzioni evidenti e facili.

Partendo dalla riflessione sull'origine di questa sofferenza e sul senso profondo dell'affettività e della sessualità umana, ho voluto mostrare quali principi e orientamenti ci hanno guidato nella scelta della linea di condotta adottata nelle singole circostanze concrete.

Scoprire il significato profondo e la ricchezza di questa sessualità, ma anche i suoi limiti e la sua relatività.

Partendo da questi orientamenti, questo libro invita anche voi a fare la vostra riflessione in proposito.

Ho creduto giusto e vero dire tutta la mia esperienza in questo campo senza lasciare nell'ombra l'ispirazione profonda cristiana. La Buona Novella di Gesù è una realtà d'amore. Sarebbe insufficiente per me guardare alle questioni sessuali al di fuori della prospettiva cristiana.

Perciò questo libro, senza escludere i professionisti e i genitori che non hanno la fede, si indirizza soprattutto a lettori cristiani.

La mia esperienza mi mostra con evidenza che non c'è rottura fra Vangelo e psicologia. Più approfondisco la mia fede in quello che ha di essenziale, più essa mi aiuta a capire la persona umana, nelle sue esigenze, nelle sue sofferenze, nei suoi gridi, e più mi avvicino alla persona ascoltandola e scrutando i suoi bisogni, più sono rimandato all'essenziale della mia fede in Gesù.

Corsi di orto-floricultura

La cooperativa Orizzonti ha aperto le iscrizioni ai corsi di ortofloricultura che si terranno tutti i giorni dal Lun. al Venerdi, dalle ore 9.00 alle 13.00, presso la sede operativa della coop. in Via Passignano 11 (Corso Francia), Roma.

La quota mensile è di L. 30.000.

Le capacità ricettive della struttura permettono di ospitare 8/10 utenti, ma ne è possibile il potenziamento.

È in programma l'allestimento di corsi orto-floricultura estivi (giugno-luglio) e già da adesso la coop. è disponibile a ricevere le iscrizioni.

Il corso è aperto a tutti i ragazzi che abbiano ottenuto il diploma di sc. media inferiore, e che siano portatori di handicap fisico o psichico.

Siamo disponibili ad accettare un aiuto da parte di chi vuole collaborare a tale iniziativa, in qualsiasi modo.

Per ulteriori informazioni rivolgersi a:
Mancino Roberta Tel. 5012571 (Assistente sociale);
Nobile Lionello Tel. 4249333 (Presidente cooperativa).

Gli abbonati che non ricevono Ombre e Luci, ce lo comunichino, ripetendoci anche l'indirizzo giusto e chiaro. Non è colpa nostra, ma faremo il possibile per eliminare il disguido.

Una storia di lavoro integrato

TERESA

di Marta e Jean Buffaria

Ci avviciniamo alla sessantina. Teresa sta per festeggiare i suoi 29 anni.

Siamo venuti a Roma nel 1964 con i nostri quattro figli. Tre, uno dopo l'altro, hanno lasciato la casa. Ritornano spesso, telefonano alla sorella, le scrivono da una parte o dall'altra del mondo; ma chi resta a casa con mamma e papà? È Teresa.

A prima vista Teresa conduce la vita normale di una ragazza. È stata fortunata: ha potuto frequentare un corso professionale aperto a tutti, effettuare tirocini di lavoro in ospedale e in asilinido, ottenere un posto di lavoro: è portantina (1) al servizio di neonatologia all'ospedale San Giovanni. Ha preferito lavorare in ospedale piuttosto che in un asilo nido e l'ha ottenuto. È considerata impiegata anche se, nei fatti, si verificano piccole « protezioni ».

Ha lo stesso stipendio degli altri. Ha lo stesso ritmo di lavoro degli altri. Ha dovuto adattarsi all'ambiente di lavoro: alzarsi presto al mattino, essere puntuale, non dimenticare di timbrare il cartellino, fare i compiti richiesti, ecc.

L'ambiente di lavoro, da parte sua, ha studiato il suo comportamento e le sue capacità. Si è verificato che il lavoro di mattina è molto più proficuo di quello del pomeriggio: la mattina c'è più da fare e con lei ci sono due colleghe, la caposala è più presente. Il lavoro è sempre lo stesso e ormai Teresa lo conosce bene. Invece di pomeriggio, il lavoro è variabile e richiede più conoscenza dell'ospedale, più iniziativa; Teresa si sentiva disorientata, angosciata e si rifiutava di fare i lavori che non conosceva bene. Dunque, invece di fare, come le altre portantine, due settimane di mattina e una di pomeriggio, Teresa va al lavoro sempre di mattina. Le colleghe non considerano questo come un privilegio, mentre a lei ciò consente di programmare un'attività regolare di dopolavoro.

La caposala ha saputo scegliere compiti in linea con le possibilità e i gusti di Teresa, con materiale adatto alle sue mani piccole. Pulisce e mette in ordine la camera del medico di guardia, pulisce la « nursery » e qualche culla. In certi giorni aiuta la collega preposta a mettere in ordine la biancheria dei neonati. Questi compiti sono intervallati da momenti di riposo e dalla merenda. Certo, quando era tirocinante puericultrice, puliva e vestiva i neonati; con l'assunzione ciò non è stato più possibile anche se il caporeparto lo avrebbe voluto, ma nel sistema rigido dell'ospedale sembra quasi impossibile; e Teresa, se da una parte si sente rassicurata di fare sempre lo stesso compito che conosce bene, dall'altra esprime talvolta il desiderio di fare qualcosa di nuovo dove poter dimostrare altre capacità.

Ha preferito l'ospedale all'asilo-nido per due ragioni: si sente più a suo agio con i neonati che con i bambini di uno o due anni già « contestatori »; inoltre l'asilo-nido è un universo quasi completamente femminile. All'ospedale incontra altri operatori, giovani medici. Tutti sono cortesi e premurosi con lei e questo è per lei di grandissima importanza. Le permette di sognare... E spesso Teresa sogna troppo, si chiude in se stessa per meglio sognare da sola sia nei momenti di riposo all'ospedale che in casa.

La battaglia non è mai finita

Le colleghe sono gentili, ma certe volte non sanno come rispondere alla doppia richiesta di Teresa che ripete: « Sono adulta, ho 28 anni, faccio come mi pare, sono come tutte le altre » (dixit) e d'altra parte questa è un'implicita domanda di affetto e di protezione. Qualche volta, specialmente quando è stanca, nascono delle tensioni.

L'atteggiamento di Teresa verso il lavoro è cambiato: dal divertimento dei primi tempi (lavoro come gioco e rapporto di amicizia con i colleghi) è passata a una visione più realistica e più matura: il lavoro è una necessità spesso vincolante ma dà statuto sociale di adulto che la rende non diversa dagli altri.

Insomma questa integrazione nel mondo del lavoro è stata indubbiamente benefica per Teresa. In famiglia o in ambiente troppo protettivo, non avrebbe potuto rendersi conto che la vita è difficile per tutti, che ognuno ha i suoi problemi, che « lavorare stanca ».

Così Teresa a poco a poco matura, si costruisce una filosofia; dice spesso: « Tutti hanno problemi, tutti possono sbagliare ».

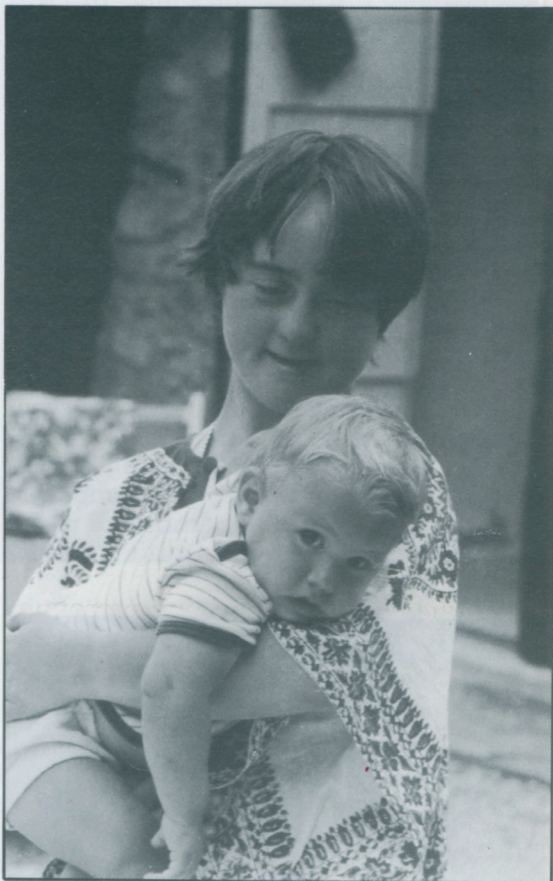
E Teresa ogni giorno torna stanca dall'ospedale, mangia poco perchè è molto attenta alla linea e non è golosa (come si dice di tutti i trisomici).

Nella pagina di fronte, Teresa al lavoro. Qui accanto Teresa nel 1981 durante il tirocinio nell'ospedale romano di S. Giovanni.

Ma, certo, ha la « pigrizia » tipica dei mongoloidi (anche se non sappiamo cosa sia esattamente). Teresa ha bisogno di essere sempre spinta, incoraggiata e valorizzata. D'altra parte non è velleitaria, è molto volonterosa. Quando ha voglia, è capace di superare molti ostacoli di ogni tipo, anche intellettivi.

Per evitare la fuga nell'irreale, facciamo in modo che ogni pomeriggio Teresa abbia un'occupazione ben precisa. Due giorni alla settimana va in piscina. Le piace il nuoto e poi è sempre piacevole nuotare sotto gli occhi di un maestro ammiratissimo.

Un pomeriggio per settimana frequenta un laboratorio di ceramica dove un maestro — è sempre ben e avere un maestro simpatico — insegna a un piccolo gruppo di persone a creare oggetti; il lavoro della mattina è utile ma non creativo.

Un altro giorno, un'amica, meravigliosa insegnante, la fa studiare. Teresa aveva fatto un grosso sforzo per sostenere l'anno delle « 150 ore » e per ottenere poi il diploma di puericultrice. Però ben presto gran parte di questo sapere acquistato forse troppo velocemente per la sua personalità, si è come cancellato. Con grande pazienda, coraggio, tenacia, l'amica Luisa le insegna e l'incoraggia a esprimersi. Lo scopo principale delle lezioni è di renderla capace di leggere da sola un brano, capirlo e raccontare agli altri di che si tratta sia per iscritto che oralmente. Questo ci sembra di grande importanza per lo sviluppo della personalità e per il rapporto con gli altri.

In alto, Teresa con una nipotina nel 1977. A fianco, Teresa con alcune amiche durante una festa.

Con noi Teresa rifiuta qualsiasi esercizio di tipo scolastico salvo due eccezioni: ogni mese verifichiamo insieme i conti della banca: il suo stipendio, le spese che ha pagato con assegni. Solo dopo essere stata pagata ha cominciato a capire le nozioni di centomila, di un milione e così può seguire quanto guadagna al mese, quanto spende, quanto guadagna all'anno, quanto costa la piscina, la ceramica. Poiché non è sensibile alle nozioni astratte, bisogna ancorare tali nozioni sul concreto e possibilmente sul concreto che a lei interessa. Un altro esercizio facciamo insieme: leggiamo qualche pagina, poi lei la detta a me, che sono poco pratica della lingua italiana. È commovente l'applicazione che mette nel pronunciare, nel far sentire gli accenti, le doppie, proprio come una maestra a scuola.

Per tutti noi il tempo della scuola e dell'università è un tempo privilegiato perchè ogni giorno incontriamo compagni e amici. Il mondo del lavoro è tutto diverso: ognuno ha i propri interessi, i propri amici. Teresa non può pretendere di fare amicizia con tutti i colleghi, con tutti i medici, e questo è stato ben difficile da accettare!

Le mancano questi grandi gruppi di amici. D'altra parte anche dal gruppo scout, che le ha dato tanto, si è per forza allontanata.

Ha delle amiche, ma non le vede ogni giorno. Ormai Teresa ha capito e accettato che non si sposerà perchè si rende conto perfettamente che non è in grado di assumere una famiglia, di impegnarsi per tutto il futuro. (Il matrimonio significa anche questo no?).

Ancora adesso, ogni tando dice « Quando mi sposerò! » ma non ci crede veramente. Però c'è in lei una disperata ricerca della persona che l'ami... una volta... mi proteggerebbe... » e scrive i nomi di quelli che sogna... Li troviamo scritti in commoventi biglietti certe sere di ritorno da visite ad amici. Psicologhe consultate hanno risposto: « Va bene, è normale; perfetto che riesca ad esprimersi. È come tutte le signorine della sua età che vivono con i genitori! ».

Ma.. la soluzione a questa frustrazione? Credo che non potrà mai avere un suo uomo. Allora tanti amici, tante amiche... e il tempo passa. Verso i quarant'anni avrà già la menopausa, e andrà piano piano invecchiando. Tentiamo di renderci abbastanza forti per sostenere anche questo futuro.

È vero che lottiamo per fare progredire i nostri figli, per farli andare avanti. Disfatta o vittoria, la battaglia non è mai finita; ogni progresso risolve certe difficoltà e apre la porta ad altri problemi.

È importante non disperare, non perdere la fede nella vita... e che Dio ci aiuti!

(1) Malgrado il diploma di « Ausiliaria Puericultrice » la nomina fu fatta per chiamata diretta nell'anno dell'handicappato (1981) come « Ausiliaria addetta alle pulizie-guardaroba ».

Così Teresa a poco a poco matura, si costruisce una filosofia; dice spesso: «Tutti hanno problemi, tutti possono sbagliare».

Questa casa famiglia è una risposta

Quando i genitori si rimboccano le maniche

di Nicole Schulthes

Siamo arrivati una mattina d'inverno a Endine. Il lago era gelato. L'aria pungente. L'accoglienza calorosa. Appena arrivati ci è stato offerto da uno dei ragazzi un caffé ben presentato su un vassoio. Il sorriso della madre di famiglia, la gentilezza di ogni persona ci hanno fatto sentire veramente accolti in casa. Abbiamo condiviso il pranzo insieme a tutti e abbiamo goduto dell'atmosfera calda e simpatica di una famiglia molto numerosa.

I responsabili della casa, i coniugi Venerio e Vittoria Arosio, così raccontano l'origine di questa famiglia.

Abbiamo tre figli, Laura di 27 anni, Maurizio di 26, e Luisa di 24. Laura e Luisa hanno avuto tutte e due una lesione cerebrale. Da anni, pensavamo che per loro, una volta uscite dal centro medico pedagogico non avremmo saputo cosa fare.

Che cosa sarebbé stato il loro avvenire? Che tipo di vita avrebbero avuto. Avevamo volgia di fare qualcosa, di trovare una soluzione che ci convincesse.

Laura e Luisa avevano seguito per anni il centro di rieducazione della Nostra Famliglia (1). Noi avevamo una casa in montagna che spesso mettevamo a disposizione dei ragazzi della N.F. per le vacanze e davamo da tempo la nostra collaborazione all'Associazione dei Genitori.

Crediamo fortemente alla famiglia come fondamento indispensabile per costruire una società migliore.

Poco alla volta, è nata ed è cresciuta in noi l'idea di un progetto comunitario.

(1) La Nostra Famiglia è un'associazione che, ispirandosi ai principi evangelici opera per il fine sociale della riabilitazione delle persone con handicap. Si occupa in Italia di questo specifico settore fin dal 1947. gestisce 30 centri riabilitativi; ha dato vita all'Associazione dei Genitori, al Gruppo Amici, a case-famiglia, a centri di lavoro guidato.

Per altre informazioni rivolgersi a « La Nostra Famiglia » - V. Don L. Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (Como).

L'A.N.A. (Associazione Nazionale Alpini) aveva costruito a Endine una bella grande casa che voleva destinare a persone portatrici di handicap. Dopo alcune prove non riuscite, la casa fu data alla Nostra Famiglia che, conoscendo il nostro progetto, ce l'ha affidata sette anni fa.

Bisognava cominciare, mettersi all'opera. Abbiamo lasciato la nostra regione, la Brianza; io ho lasciato il mio lavoro (un'azienda di falegnameria dove lavoravo con i miei fratelli). Siamo venuti ad istallarci qui a Endine con i figli e abbiamo aperto la nostra nuova casa ad altri giovani adulti, ragazzi e ragazze senza famiglia o con situazioni famigliari difficili. sono ora dieci persone (più le nostre due figlie) con handicap mentale lieve.

Maurizio, che presto si sposerà, vive con noi; lavora come insegnante in un paese vicino e dà, nel tempo che gli resta, una mano qui alla casa. dividono la nostra vita quattro persone remunerate e tre obiettori di coscienza.

Come viviamo? Con il nostro lavoro: con un certo orgoglio, con buona volontà, i ragazzi, insieme a noi, riescono a guadagnarsi da vivere. Abbiamo un laboratorio di assemblaggio (giocattoli e oggetti di plastica, nastri per macchine olivetti ecc.); un laboratorio del cuoio e uno di falegnameria; un allevamento di conigli e di galline e facciamo un pò di ortocultura.

Nella pagina di fronte: la famiglia durante una gita. In alto: polenta all'aperto. A fianco: la famiglia a pranzo.

I ragazzi ruotano nei vari lavori e ognuno lavora e si impegna a seconda delle sue possibilità. Questo fa sì che non si stancano a fare sempre lo stesso tipo di lavoro.

Ogni sera, tutti insieme, ci ritroviamo per uno sambio, per prendere insieme le decisioni, per discutere i progetti, e soprattutto per pregare. È questo il momento più importante della giornata e quello che ci permette di tenere duro e di risolvere le tensioni e le difficoltà che esistono come in ogni casa.

Cerchiamo di organizzare i finesettimana e le vacanze per tutti insieme, ma incoraggiamo anche ognuno a vivere altre esperienze: campi di lavoro, campeggi, accantonamenti...

Facciamo quello che tutti i genitori fanno per i loro figli. La montagna, che è la nostra passione, ha un ruolo importante nel nostro tempo libero: facciamo delle vere escursioni alle quali partecipano tutti, sia d'inverno che d'estate.

Siamo una normale famiglia, aperta all'accoglienza, allargata a volontari che condividono un nuovo modo di vivere, fondato sulla comprensione, sulla solidarietà e sull'aiuto reciproco.

Siamo una risposta concreta, destinata a durare nel tempo, al dramma di giovani con handicap che non hanno alle spalle chi li aiuti e li sorregga nel non facile inserimento in un mondo basato quasi esclusivamente sull'efficienza, la produttività, il dinamismo. Il nostro, crediamo, è un ambiente ideale per far crescere, maturare, sviluppare la personalità globale di ogni componente la comunità.

* * *

Ci è dispiaciuto di non poter profittare dei letti preparati per noi per passare la notte con i nostri nuovi amici. Siamo partiti con l'impresisone di aver visitato degli amici conosciuti da tempo, con la gioia di aver scoperto una « Casa-famiglia » davvero come vorremmo che ce ne fossero tante per tutta l'Italia, con la speranza che altri genitori si rimbocchino le maniche e con loro tanti altri amici.

Sotto, due persone della comunità montano autocarri di plastica nel laboratorio della Casa Alpini. Sopra, il papà e la mamma della famiglia, Venerio e Vittoria Arosio.

Casa Alpini

Struttura **amministrativa.**

La Casa Alpini è una sezione della Associazione La Nostra Famiglia. Il Consiglio di Amministrazione è formato per statuto da membri dell'Associazione stessa, da membri dell'ANA, da membri della Comunità locale.

L'Associazione mette a disposizione della Casa un'équipe medico-psico-sociale.

Gli amici che collaborano sono:

— membri dell'ANA che ha fornito la casa ed è sempre pronta a dare aiuto sotto varie forme;

— il gruppo « Amici della Nostra Famiglia » che sostiene la casa fin dagli inizi nei diversi ambiti;

— la Comunità di Endine che ha imparato a conoscere, accettare, aiutare i membri della casa;

— l'Associazione Genitori della N.F. che sostiene con entusiasmo e convinzione questo progetto.

La Casa.

È grande; ci possono dormire fino a venti persone. Le camere sono a due o tre letti. Educatori e giovani condividono le stanze. La sala da pranzo ha un immenso tavolo; nella moderna cucina, linda e spaziosa, ognuno a turno partecipa ai lavori quotidiani. Nel salone, ognuno può riposarsi, distendersi a proprio gusto, dopo i pasti. Alla sera, riunione comunitaria di preghiera e di condivisione.

I laboratori sono in parte annessi alla casa, in parte poco distanti.

La comunità

I coniugi Arosio sono i responsabili e gli animatori della Comunità. I giovani accolti sono inviati dalla Nostra Famiglia; hanno in media 21 anni, ragazzi e ragazze, autonomi.

Gli « assistenti » sono in parte studenti, di formazione pedagogica o sociale. Gli obiettori di coscienza sono più o meno volontari, cosa che non è senza problema.

La comunità locale.

La Casa Alpini è ben inserita nella comunità locale alla quale partecipa, soprattutto al livello delle attività parrocchiali, ma anche nei programmi con la scuola del paese. Si occupa anche delle persone del paese in stato di bisogno, collaborando al centro per le persone anziane.

Aspetto finanziario.

Le entrate sono costituite da

— il frutto del lavoro

— i contributi della Regione Lombardia e degli organismi tenuti all'assistenza

— da doni di amici.

La bella casa, costruita dall'Associazione Nazionale Alpini, dove vive la comunità-famiglia di Endine. Sotto: un momento di festa in famiglia.

Crescere con il lavoro

Centro di lavoro guidato della «Nostra Famiglia» a San Vito al Tagliamento. Esemplare per livello scientifico e qualità umane.

di Sergio Sciascia

Chi ha esperienza della lotta fra pubblico e privato infuriata nel campo del servizio sociale in questi anni, dovrebbe visitare questo Centro Sperimentale di Lavoro Guidato di S. Vito al Tagliamento (Pordenone).

Istituito dalla Nostra Famiglia, accanto al suo Centro Polivalente di Riabilitazione (del quale parleremo in un'altra occasione) mostra una via valida per ottenere risultati notevoli in questo campo.

La visita a tutto il complesso (costituito da strutture per la diagnosi, centro di riabilitazione con scuole speciali elementare e media, e centro di lavoro guidato) dovrebbe essere obbligatorio nel tirocinio di ogni persona in politica che voglia occuparsi delle persone con handicap mentale. L'alto livello scientifico, la serietà del lavoro e l'affetto evidente nei rapporti umani, caratteri primari delle attività della Associazione La Nostra Famiglia, sono qui ben visibili e concorrono a fornire un servizio di prim'ordine a questi ragazzi svantaggiati.

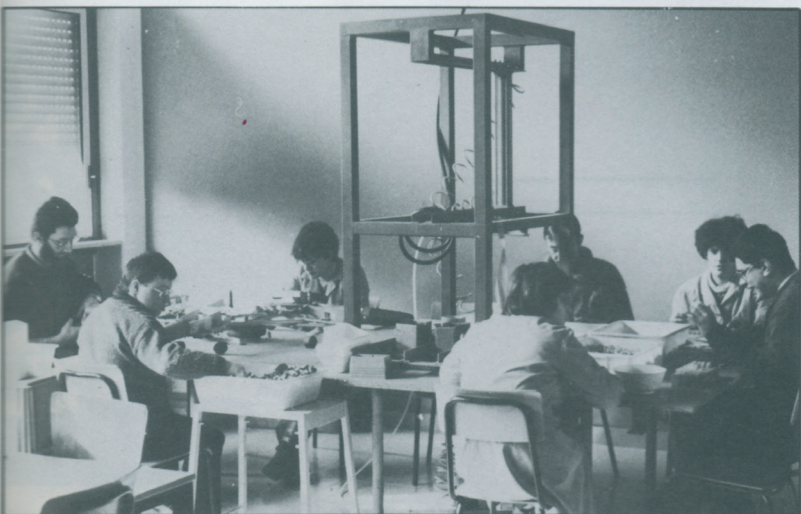
Il programma generale del Centro di Riabilitazione consiste nel valutare per ogni bambino un « profilo funzionale », cioè la definizione del massimo sviluppo che le sue qualità possono avere, e quindi di fargli raggiungere questo massimo sviluppo possibile, per poi dimetterlo affinché sia inserito nel suo ambiente.

L'età più alta alla quale i ragazzi sono dimessi dal centro è di 16 anni.

Quelli che hanno qualità sufficienti a entrare in futuro nel lavoro, sono ammessi al Centro di Lavoro Guidato (1) e vi restano quattro anni, per poi entrare nel lavoro in aziende esterne al quale sono ormai abilitati.

Logicamente l'educazione e lo sviluppo delle potenzialità funzionali e di carattere che vengono realizzate in questo centro sono possibili perché parte finale di un progetto e di un cammino di crescita avviati molti anni prima per il ragazzo.

La descrizione del lavoro riabilitativo e addestrativo che si fa in questo centro, sarebbe lunga e in parte molto tecnica. Qui preferiamo darvene un'idea attraverso una serie di immagini e didascalie.

Il Centro è insieme scuola professionale speciale e azienda. Vi lavorano 16 ragazze e 7 ragazzi. 13 di essi sono sotto i 20 anni e 10 più grandi. Sono direttamente guidati da quattro educatori-istruttori a tempo pieno. Un compito originale degli istruttori è inventare dispositivi e attrezzature che permettano l'impiego più redditizio delle qualità limitate dei ragazzi. Ne é un esempio il « mulinello » fotografato qui accanto.

Composto di alcuni carrelli assicurati ai raggi di una ruota centrale, ha permesso la giusta confezione di buste con un determinato numero di tasselli, viti, dadi e piastrine, senza doverli controllare con gran dispendio di tempo a fine lavorazione. Il dispositivo è visibile sulla sinistra della foto. La struttura alta al centro è parte di un'altra invenzione per facilitare il lavoro dei ragazzi.

Un ragazzo concentrato in un lavoro di confezione. Dopo le consegne delle prime lavorazioni eseguite per conto di tre aziende, il commento regolarmente è: non credevamo che... Il rispetto dei termini di consegna del prezzo e delle specificazioni tecniche è la migliore pubblicità del Centro presso le aziende della regione. Il Centro è stato costruito con contributi di Istituti Bancari, di Associazioni e Scuole, di Società e Aziende e di privati.

La funzione primaria del Centro è la formazione e l'addestramento dei ragazzi al lavoro. L'addestramento manuale è accentuato in alcune lavorazione apparentemente semplici, come quella mostrata qui accanto, consistente nell'infilare una lunga molla su uno stelo di forma complicata: operazione che richiede coordinazione, prensilità e abilità manuale notevoli. Nel Centro si cerca di far ruotare tutti i ragazzi su tutte le lavorazioni.

La formazione alle esigenze del lavoro è la parte più interessante e complessa. Fare un lavoro che non piace, accettare di lasciare un lavoro gratificante o che dà sicurezza perché occorre farne un altro; osservare un orario regolare, che è quello in vigore nelle aziende; superare le conseguenze negative di tensioni interpersonali, sono i risultati maggiori ai quali mira questa formazione. Qui accanto un ragazzo addetto a una macchina.

Questa ragazza monta lo stemma della Invicta sui cursori di chiusure lampo. Secondo le norme di sicurezza la macchina, che è una specie di martello meccanico, può agire solo premendo contemporaneamente due pulsanti con due mani.

I ragazzi sono regolarmente assicurati con l'INAIL e presso una società assicuratrice privata. Alcuni ragazzi vengono al lavoro da soli, altri con i pulmini che portano i bambini alla scuola del Centro. Per ragazzi con particolari difficoltà si fa un orario secondo le specifiche esigenze.

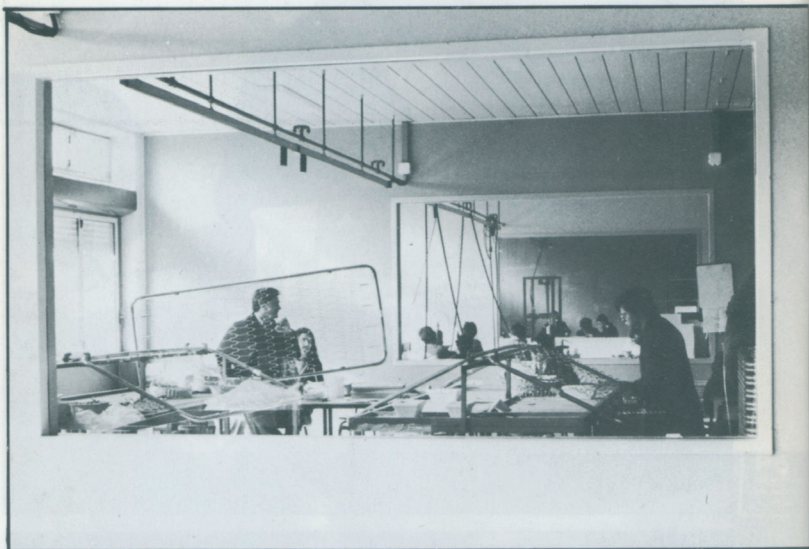
Due ragazze montano mollette da bucato. In basso si vede il semplice dispositivo inventato da un assistente che rende agevole il montaggio. Alcune lavorazioni, come questa, sono senza scadenza e sono molto utili per riempire i vuoti che si presentano tra una commessa e l'altra. Sarebbe diseducativo per il ragazzo, dicono gli educatori, arrivare la mattina al lavoro e non aver nulla di preciso da fare. Un'altra lavorazione di riserva è il recupero dei cursori da chiusure lampo difettose.

Incollaggio di stampe pubblicitarie su cartoni. Quando un ragazzo ha imparato bene a fare un lavoro, gli istruttori lo impegnano in un altro perché sviluppi più capacità. per alcuni il passaggio a un diverso lavoro è difficile perché il cambiamento è fonte di insicurezza. Ma la formazione al lavoro consiste anche nell'acquistare capacità di cambiare. Il senso del turno nei giorni e tra le persone è importante nella formazione.

Uno specifico lavoro può risultare particolarmente adatto a qualcuno. Per esempio, ragazzi disturbati, sono distesi e soddisfatti quando lavorano a montare reti metalliche: traggono giovamento probabilmente dalla regolarità del lavoro accoppiato allo sforzo fisico e all'ampiezza dei gesti. Motivare i ragazzi al lavoro facendoli sentire gratificati, specie quando il denaro non è motivo sufficiente è un aspetto essenziale della formazione.

Tra i quattro laboratori del centro, sono grandi vetrate che aumentano il senso di comunicazione tra le persone al lavoro. I ragazzi sono aiutati anche da due volontari pensionati. Quando le scadenze delle consegne richiedono un'attività più intensa, dei volontari vengono a dare una mano. I ragazzi non vengono incitati ad aumentare il ritmo del lavoro; la maggior produttività sarà invece il risultato di un più completo sviluppo delle loro capacità. Infatti, la scheda di lavoro di ogni ragazzo, finisce col misurare anche la sua crescita.

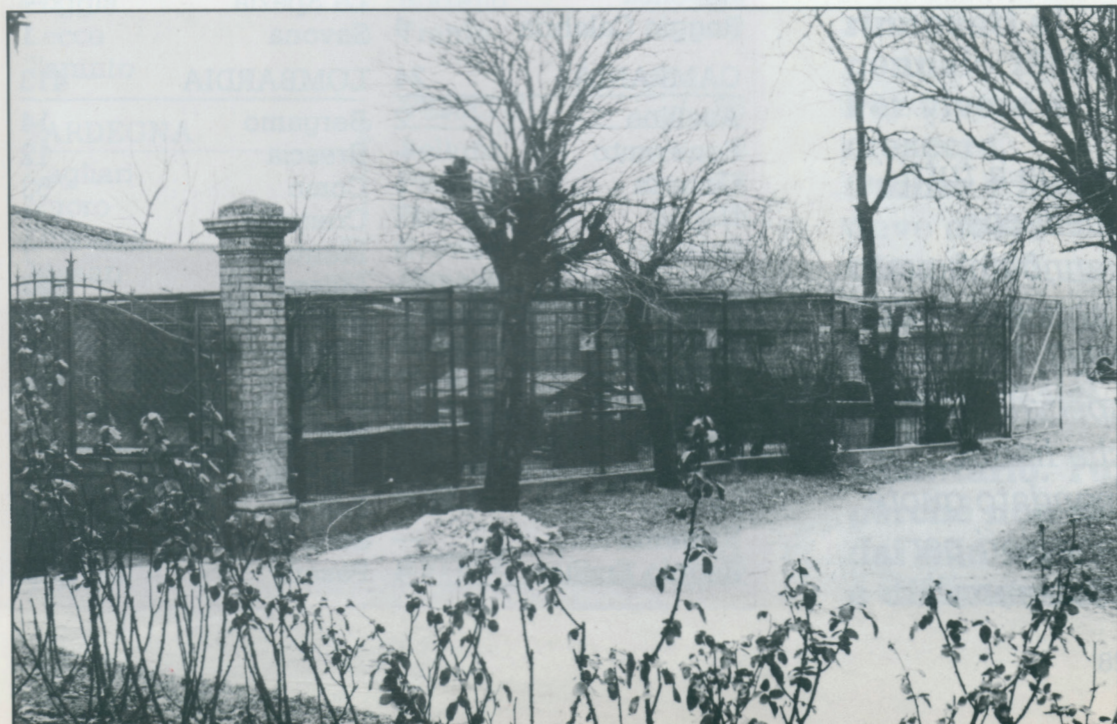
Come nelle aziende, c'è un piccolo self-service dove ragazzi e istruttori pranzano. Gli operatori sono pagati secondo il contratto della sanità. Ai volontari regolari si dà un rimborso per le spese di viaggio. I ragazzi ricevono la stesa indennità degli allievi delle scuole di formazione professionale. Le fonti di finanziamento del centro sono quasi del tutto private; di recente la regione ha cominciato a versare un limitato contributo. Nel centro si respira aria di lavoro, non ossessivo, ma serio.

Nel 1986 il fatturato del Centro è stato di 95 milioni, i costi 182 milioni. I ragazzi in formazione nel centro hanno diversi tipi di handicap: insufficienze mentali leggere e medie e accompagnate da turbe della personalità, sindrome di Down, ipoacusie gravi o disfasie, tetraparesi spastica.

Cresce il numero di aziende che avviano rapporti di lavoro col centro.

Il momento più critico è l'uscita dei ragazzi dal centro per entrare in aziende che siano adatte alle loro caratteristiche.

Perciò anche gli inserimenti sono guidati e agevolati d'accordo tra il centro e l'azienda, passando anche attraverso fasi intermedie come il tirocinio, con gli oneri a carico del centro, e l'inserimento temporaneo con « borse di lavoro » e assicurazioni pagate dal centro.

È una via laboriosa e ancora poco praticata. I ragazzi la percorrono con ottimi risultati per le qualità umane e le competenze che trovano qui, oltre che per la funzionalità e armonia dell'ambiente. Ecco, per concludere questa visita nel Centro, due immagini esterne, visibili attraverso le finestre.

(1) Intitolato a Don Luigi Monza, fondatore della Associazione.

Abbonati a O. e L.
Quanti e dove

Grazie a tutti quelli che hanno rinnovato l'abbonamento 1987. Un Grazie speciale ai molti che hanno mandato quote maggiori per sostenerci.

TOTALE	**1541**
ABRUZZO	14
L'Aquila	8
Chieti	3
Pescara	3
Teramo	—
AOSTA	1
BASILICATA	10
Matera	2
Potenza	8
CALABRIA	5
Catanzaro	1
Cosenza	—
Reggio Calabria	4
CAMPANIA	24
Avellino	2
Benevento	—
Caserta	1
Napoli	18
Salerno	3
EMILIA ROMAGNA	216
Bologna	9
Ferrara	—
Forlì	11
Modena	3
Piacenza	2
Parma	187
Ravenna	—
Reggio Emilia	4
FRIULI V. GIULIA	8
Gorizia	—
Pordenone	1
Trieste	—
Udine	7
LAZIO	467
Frosinone	2
Latina	2
Rieti	4
Roma	456
Viterbo	3
LIGURIA	8
Genova	7
Imperia	—
La Spezia	—
Savona	1
LOMBARDIA	413
Bergamo	14
Brescia	12
Como	53
Cremona	1
Mantova	7
Milano	362
Pavia	6
Sondrio	4
Varese	24
MARCHE	36
Ancona	31
Ascoli	2
Macerata	1
Pesaro	2

Ombre e Luci è per sapere di più, per essere meno soli, per non lasciar soli gli altri

Provincia	Abbonamenti
MOLISE	**1**
Isernia	—
Campobasso	1
PIEMONTE	**102**
Alessandria	4
Asti	1
Cuneo	79
Novara	4
Torino	19
Vercelli	5
PUGLIA	**49**
Bari	37
Brindisi	6
Foggia	1
Lecce	5
Taranto	—
SARDEGNA	**2**
Cagliari	1
Nuoro	1
Oristano	—
Sassari	—
SICILIA	**19**
Agrigento	—
Caltanissetta	—
Catania	—
Enna	—
Messina	1
Palermo	5
Ragusa	1
Siracusa	—
Trapani	12
TOSCANA	**46**
Arezzo	4
Firenze	20
Grosseto	7
Livorno	6
Lucca	4
Massa Carrara	1
Pisa	3
Pistoia	—
Siena	1
TRENT.-ALTO ADIGE	**20**
Bolzano	13
Trento	7
VENETO	**65**
Belluno	5
Padova	28
Rovigo	5
Treviso	5
Venezia	4
Verona	5
Vicenza	13
UMBRIA	**15**
Perugia	13
Terni	2
ESTERO	**30**

Questi, divisi per provincia, sono gli abbonamenti rinnovati al gennaio 1987. Per vivere e crescere, Ombre e Luci deve avere circa 3.000 abbonati. Noi ci mettiamo del lavoro volontario. Tu, perché non ci dai una mano a diffonderlo?

Signore,
dammi la **Forza**
di cambiare ciò che
può essere cambiato,
dammi la **serenità**
per accettare ciò
che non può essere
cambiato,
e dammi la **saggezza**
per distinguere
l'uno dall'altro